

資料館だより

企画・編集 国立ハンセン病資料館

発行 公益財団法人
日本財団

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-1-13

電話 042-396-2909

FAX 042-396-2981

URL <http://www.hansen-dis.jp>

謹賀新年2018

本年もよろしく願っています。

学芸部長 黒尾 和久

あけましておめでとございます

昨年3月、ハンセン病資料館等運営企画検討会は、「ハンセン病問題に関する普及啓発の在り方について（提言）」をまとめました。その課題および目指すべき方向性としてあげられたのが、①ハンセン病問題を風化させないために②普及啓発の対象者拡大③普及啓発の効果的実施④従来の普及啓発活動の充実強化の4項目でした。それぞれの具体的対応策も、多岐にわたって記されています。

「提言」にあわせて館長宛難病対策課長通知も出され、平成29年度中に優先される「取組方針」6項目が以下のように示されました。当館では、そのすべてに直ちに着手することは困難でしたが、それに従い事業を進めてきました。

最も緊急度の高い「1. 語り部機能の存続」に関しては、昨年度から専任担当者をおき、当事者からの証言収集に着手しています。これに続いて本年度は、従来の「語り部」事業に加えて、より広くハンセン病回復者のお話を聴く「ハンセン病体験講話」をスタートしました（4面参照）。当事者の生の声を聴きたいという要望は強く、

おかげさまで上々の滑り出しです。

なお「提言」は、回復者の高齢化が進み、語り部として活躍できる方が減少している現実を踏まえて、非当事者による語り継ぎについての検討も要請しています。私たちも、戦争記憶の継承など他機関での取組に関する情報収集や意見交換を通して、ハンセン病問題の語り継ぎに最も好適なあり方を模索する調査研究に着手しました。つぎに、一般の方々に足を運んでもらう契機をつくるため、国立

ハンセン病資料館の設置趣旨や事業理念に賛同する「2. 他の団体との連携強化」が必要とされました。これまでも当館では、人権学習や博物館見学実習などの受け入れを行っ

てきました。また人権教育や社会福祉の講座をもつ大学との事業連携に向けた打ち合わせを始めました。さらに管理運営受託者である日本財団のネットワークを活かし、関連団体を介した普及啓発・広報活動の準備も始めました。

なお連携強化としては、各園の社会交流会館や記念館などの協力が重要です。各園やハンセン病にゆかりのある場所には、博物館機能をもつ施設があり、新たな開館も続いています。国立療養所の施設については、当館の管理運営受託者からの派遣で、学芸員が配置されるようになっています。

今年度は栗生楽泉園、邑久光明園、大島青松園、星塚敬愛園、宮古南静園の各社会交流会館に、学芸員派遣が実施・

内定しています。また、各地の施設に勤務する職員が一堂に会する協議会の開催などを通じて、学芸員同士の研修や情報交換に努めています。ハンセン病問題基本法第18条の「国立のハンセン病資料館」に該当するかどうかのの違いはあつ

ても、各園の将来構想とも密接に繋がりがつ、ハンセン病問題の普及啓発の地域拠点として大きな役割を果たす各地の施設との連携強化は、人的交流や事業開催など多方面で必須であると考えています。さらに「取組方針」は、「3. オリパラ広報と連携した普及啓発の在り方に関する検討及び実施」

「4. ハンセン病回復者・元患者等及び一般国民の意識調査の在り方に関する検討」「5. 対象者の認知度等に応じた取組の在り方に関する検討」「6. 中長期計画の策定」について、準備や検討の開始を求めています。これらの実現には、広報や啓発対象に対する、より専門的な調査研究が必要になります。ハンセン病問題対策協議会における確認事項を基礎にして、厚生労働省と日本財団から予算や助言を受けつつ、可能なものから実行していきます。

ところで「提言」は、当館に与えられている7機能のうち、教育啓発機能の拡充に特化して示されました。しかし展示／収集保存／調査研究／情報センター／管理サービス／企画調整の6機能も非常に重要です。

当館に7機能として示されている、活動の足場の充実に、本年も努める所存です。年2回の企画展の開催、収蔵庫の増設、文書館・図書館機能の充実、常設展更新に向けての準備など課題は多岐にわたりますが、皆様の変わらぬご指導、ご鞭撻を賜りたく存じます。

写真／伊藤秋夫（駿河療養所）



インドネシア ゴロンタロ州を訪問して

学芸員 大久保 菜央

2017年11月11日から6日間の日程で、インドネシアでのハンセン病制圧活動を行う笹川陽平日本財団会長ならびに日本財団一行に随行した。今回の主たる訪問地はスラウェシ島北部に位置するゴロンタロ州と、首都ジャカルタであった。主な行程は以下の通り。13日(月)ゴロンタロ州にてラジオに出演。州政府に政

策補佐官を訪問、州副知事と面会。関係局長らと啓発会議。かつてハンセン病院であったトトカブリア病院、ならびに隣接の患者・回復者の居住区を視察。テレビ番組に出演。14日(火)リンボト小学校の啓発活動見学。リンボト保健センター訪問、患者と会談。患者宅を訪問。ゴロンタロ県知事書記官を訪問、関係局長らと啓発会議。15日(水)ジャカルタにて同州知事を訪問、面談。WHO事務所訪問。ユスフ・カラ副大統領を表敬訪問。義肢装具士学校視察。

インドネシアは2000年に人口1万人当たりの発症者が1人未満となり、「公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧」を国レベルでは達成した(WHOの基準

による)。しかし昨年の新規患者数は約1万7千人と、インド、ブラジルに次いで世界で3番目に多い状態が続いている。州としては全国34のうち12州が未制圧で、州レベルの制圧達成を目指す2020年にむけ、よりきめ細やかな対策が急務となっている。



国営テレビTVRIゴロンタロ放送局

今回の啓発活動で特徴的だったのがメディアの効果的な活用である。笹川会長は、現地のラジオとテレビに生出演した。インドネシアラジオ公社RRIとインドネシア国営テレビTVRIのゴロンタロ放送局で、州保健局担当者、回復者団体代表者とともにそれぞれ1時間の番組に出演し、病気の早期発見、差別・偏見の撤廃を訴えた。ゴロンタロ州は5つの県と1つの市からなり、人口は約百万人である。大まかに7つの民族、5つの宗教が存在するこの地域では、その多様な人々をつなぐためにメディアの役割が大きいという。視聴者からの質問にその場で答えた今回の番組出演は、ハンセン病問題をより多くの人々に、自分たち自身の問題として感じてもらえることに成功したように思う。

また今回は、国内初の回復者団体ペルマータの副代表であるアル・カドゥリ氏が全行程に同行、ともに啓発活動を行った。2007年に設立されたペルマータは、全国に29支部、3700人ほどのメンバーを擁する。カドゥリ氏は現在45歳。幼少期に感染し、12歳頃から症状が始め、治療した現在も後遺症を抱える。2人の娘の父親でもある。子どもたちは、父親の病歴を理由に学友から絶交を告げられても毅然と立ち向かい、また、卒業式への参列を躊躇する妻と彼を友人に誇らしげに紹介したという。子どもたちのそうした姿勢を通し、自らも取り組む啓発活動の効果の一端をうかがうことができた。



郷土食について説明する井上氏

滞在中、軒の深い平屋の家の、その入り口に置かれた椅子で、夕涼みをしながら隣人たちと語らう人々の姿を多く目にした。回復者コロニーから出て暮らすのが夢だと語る彼にも、いつの日にか偏見のない社会でそんな穏やかなひと時がおとずれることを願う。

桜井氏は、国立病院と比較しながら、ハンセン病療養所における食事のシステムの特徴を整理した。例えば、ハンセン病療養所独自の制度の一つに施設側と入所者自治会との懇談会があるが、入所者の要望を取り入れて改善に取り組んでいた結果、以前はたくさん出されていた入所者からの要望がなくなってきたという。そして、すでに退職している桜井氏は、家庭的な味と温もりが感じられる食事を提供してきたと、在職時を振り返った。

邑久光明園の栄養士が療養所の食事について講演
— 秋季企画展付帯事業 —

こうして時間をかけて問題を点検すること、入所者の要望に

2017年度秋季企画展「隔離のなかの食」の付帯事業として、11月23日(木)、講演会「ハンセン病療養所の食の現在」国立療養所邑久光明園から」を開催した(会場は当館映像ホール)。講師に桜井知子氏(邑久光明園栄養管理室元室長)、川上佳子氏(邑久光明園栄養管理室、井上彩氏(同上)を招き、およそ50人の聴衆が集まった。

フィリピンでの医療従事者 研修に参加して

学芸員 西浦直子

2017年12月6日から13日まで、国立ハンセン病療養所医療従事者フィリピン研修が行われた。本企画は厚生労働省からの委託で笹川記念保健協力財団が行っており、今年で4回目。ハンセン病の新規患者への対策を行うフィリピンでその医療の実際、患者・回復者の状況、歴史保存への取り組みなどを学ぶ。事務局の皆様、クリオン療養所・総合病院長のクナナ氏を含め総勢27名の視察に、筆者も参加させていただいた。

フィリピンは1998年にWHOによるハンセン病制圧基準を達成しており、2016年の新規診断患者数は1721人。新規患者の減少に伴う保健衛生問題としての注目度の低下、高齢化した回復者のケア等が課題である。今回は国内8カ所のハンセン病療養所のうち、現地の医療サービスへのニーズを受けて総合病院としての将来構想を実現している3つの療養所等を見学した。

6日(水)にセブ島に到着。7日(木)午前中、レオナルド・ウツド記念ハンセン病研究センターの臨床部門を担うセブ・スキンクリニックを訪問。バラゴン所長による臨床についての講義を受け、同院で治療中の症例と、組織液検査の見学を行った。午後はフィリピン

ン保健省第7地域事務所を訪問、続いてラプラブ市保健所を視察し、地域でのハンセン病医療の十分とはいえない実態にふれた。



IDEAエバースレイのメンバーとの交流会
撮影・瀬川将広

て、また歴史保存についてソーシャルワーカーのサブエロ氏の講義を受けた。午後は院内を見学し、回復者組織IDEAエバースレイとの交流ももたれた。

9日(土)はクリオン療養所・総合病院へ。クリオンミュージアム・アーカイブスと、歴史保存地区を見学した。翌10日(日)はクナナン院長によるクリオンの歴史

と記憶の継承に関する講義、ガカソン理療法士の解説によるミュージアム見学の続きと病院・療養所の施設見学。夕刻、再訪を期しつつクリオンを後にした。

11日(月)はマニラへ移動し、同市近郊のタラにあるDr・ホセ・N・ロドリゲス記念病院を訪問。ミュージアム、カフェなどの将来構想のプレゼン聴講、院内見学と不自由者棟等での交流を行い、同院近くの女性回復者支援施設・スタードールにも立ち寄った。

12日(火)午前はホセ・R・レイエス記念メディカルセンターにてピアカウンセリング団体であるハンセンズ・クラブのクリスマス会に参加。元会長のアラン氏は自身の経験を語り、集まった患者たちを励ました。午後はフィリピン保健省のサンチャゴ次官補を訪問。同省のハンセン病担当官より総括的な講義を受けた。

本研修中、移動時等に現地の貧困を垣間見た。若い患者も少なくない。他方、各地で活躍する回復者らの明るさ、温かさに驚きもした。ホセ・ロドリゲス記念病院の男子不自由者棟では、治療中の方が「座りなよ」と隣を空けてくれた。差別は厳然とあり、発症の衝撃も大きいというが、回復者自身の努力と周囲の支援によって、徐々に活力を得てきたのだろう。彼ら、彼女たちのエンパワメントが啓発の核なのだ。その活動、支援者との連携、そして歴史保存に向けて、多くを学ぶ機会となった。

第5回

多磨全生園人權の森絵画展開催

東村山市の小学生が多磨全生園内を描いた風景画展が、当館で開催されている。

この展覧会は、今回で5回目となる。多磨全生園入所者自治会とNPO法人東村山活き生きまちづくりが主催するイベントだ。市内の小中学校からの作品募集を経て、毎年11月初頭に多磨全生園で開催される「全生園まつり」で入選者の表彰と入選作品の展示が行われる。その後、当館の施設貸出の仕組みを利用して、1階ギャラリーで1ヶ月程度展示される。

今回は小学生の部で応募数80点、中学生の部で応募数39点、合計119点が出品されている。どれも思い思いに場所を選んで写生した作品で、水彩絵の具や色鉛筆等を用いて、個性的に描かれている。

例えば、木々の間を伸びていく道を描いた作品が複数ある。モチーフは似ているが、夏の強い日差しを描いたり、夕焼け空を描いていたりと、異なる情景が表現されている。それぞれの心に残った場面が違ふことがわかる。また園内の史跡である「望郷の丘」

や「永代神社」を描いた作品も複数あるが、タッチや視点の違いを見て取ることができ、おもしろい。

各作品には作者のコメントも付いており、なぜその場所を描くことにしたのかや、絵のどこの表現に力を入れたのかなど、いわば「制作秘話」を知ることができる。

描かれた場面は、作者が気に入ったオスメの風景ということになるだろう。実際に同じ場所から多磨全生園内を見ても、楽しいのではないだろうか。

この展覧会は当館のギャラリーで、1月21日(日)まで開催している。小中学生の力作を、ぜひ一度ご覧いただきたい。

開館時間は午前9時30分～午後4時30分(入館は午後4時まで)。

1月9日(火)・15日(月)は休館日。



資料館の現場から

その7

今回は図書室の業務について紹介します。2017年4月現在、図書室で所蔵する資料は約3万4千点で、主な内訳は次の通りです。

ハンセン病関係の図書・雑誌をはじめ、全国の国立療養所13園及び関係施設・機関から発行された図書・機関誌（園誌）・年報、入所者が結成している俳句や短歌や文学等の同好会から個々に発刊されている同人誌類、多磨全生園内において40年間入所者や研究者等を対象として活動してきた「ハンセン病図書館」が所蔵していた約5千点の旧蔵書資料、長年にわたり全国の療養所内の様子を撮影した写真家趙根在氏からの寄贈図書や参考資料約4千点、DVD等の視聴覚資料、キッズコーナーに収められている絵本や児童文学、等。

とりわけ、図書室として資料収集に力を入れているのが、各療養所から出版されている機関誌（園誌）です。各療養所の自治会が主体となつて出版されている機関誌には、それに投稿している入所者の人たちの「生きている証し」が凝縮されています。

機関誌に収載されている内容としては、入所者の人たちの園内における近況報告や、文芸コーナーや読者からの投稿等があります。療養所で生活している入所者と園外の人々との交流と同時に、社会

へ向けてメッセージを発するメディアの機能も果たしています。

次に図書室の利用者についてみてみます。展示見学に訪れた一般的な来館者から、図書閲覧を目的とする大学や研究機関の研究者まで、幅広い人たちが来室しています。それらの利用者は、各自の研究テーマに沿った形で利用のみならず、最近とみに充実してきている視聴覚資料を利用した学習活動も盛んに行っています。

またこれまで手狭だった閲覧室の書架スペースも若干ですが拡張しました。今までは閲覧室裏の書庫に収蔵していた資料を、閲覧室に移すことにより、これまで以上のハンセン病関係資料を、開架で利用者に提供できるようにつめています。分類方法にしても、日本十進分類法を基本として、独自に療養所コードを開発し、療養所別、機関別に資料をまとめ、探している資料にできる限り早く行きつくようにしたいと考えています。

図書室における今後の目指すべき方向性としては、ハンセン病のみに固執するのではなく、他の分野との関係性を考えて資料の充実をはかり、ハンセン病に対する問題意識を高め、拡大していかねればならないと考えています。人権問題、偏見、差別の問題等に対しても、今まで以上に目を向け考察していく必要があります。

これからも、利用者の方々の使いやすいさを考えた図書室づくりをしていきたいと思っています。

「ハンセン病体験講話」始まる

当館では、1993年の開館以来、団体見学者を対象に、多磨全生園入所者が患者・回復者が歩んだ歴史と自身の経験を話す「語り部」事業を実施してきた。

「語り部」の役割を担ってきた佐川修・平沢保治両氏による当館の話は、聴衆の共感を呼び、当館の教育啓発活動の柱の一つとして、2016年度末までに延べ3200団体、13万人に対して行われてきた。

ところが、近年このお二人が相次いで体調を崩し、事業の存続が難しくなった。当館にとつて大きな痛手であり、利用者からの再開要望も強い。さらには本誌第96号で報告したように、国立ハンセン病資料館等運営企画検討会策定の「ハンセン病問題に関する普及啓発の在り方について（提言）」は、「語り部機能の存続」のための検討が急務とした。

そこで当館では、回復者の新たな協力を仰ぎ、新規の講話事業「ハンセン病体験講話」を立ち上げることにした。ハンセン病回復者への理解を広げてもらうため、一人でも多くの回復者の体験談に触れる機会を利用者に用意することが、本事業のねらいである。講話者は多磨全生園入所者や退所者を中心に広く募り、自身の体験をお話していただく。

従前の「語り部」は、団体見学者に対する講演形式で、内容は自身の経験のみならず、患者運動やハンセン病政策史など、ハンセン病問題全般に及ぶものであった。

これに対し「ハンセン病体験講話」は、個人見学者に聴いてもらえる機会として設定し、講演形式にこだわらず、話しやすいスタイルを講話者に選んでもらうことにした。たとえば単独で話すのが苦手な方には、知人や学芸員との対話形式や、親しい回復者数人での座談会形式なども可能にした。会場も100人入れる映像ホールと、20人強で一杯になる研修室を講話者に選んでもいただける。

回復者の体験談と一口に言っても、生き様や経験は人によって様々だ。そこに価値の差などはないはずなので、話の中身はご自身の体験を中心に、自由にお話し

ただきたいと考えている。さて、「ハンセン病体験講話」は、昨年11月からすでに始まっており、これまでに3回開催した。

第1回は11月26日（日）に城正氏にお話をいただいた。男手一人で子どもを育てた経験や、自身が旧友にハンセン病であることをカミングアウトし受け入れてもらえた時の感動を、涙ながらに語った。

第2回は12月10日（日）に川邊嘉光氏をお招きした。父の発病によつて受けた差別や、今後起こりうる差別問題を見据え、ハンセン病の啓発の意義について述べた。

第3回は12月16日（土）にシヨウジ氏にご登場いただいた。これまで活動を共にしてきた佐藤京子氏との対談形式で、就職の際に履歴を偽らざるを得なかったことや、ハンセン病を隠しながら生きてきた過酷な経験を訴えた。

いずれも多くの来場者があり、会場との質疑応答も活発であった。

「ハンセン病体験講話」は、不定期ではあるものの今後も開催していく。多様な回復者の体験談を聞くことによつて得た知識と共感が、ハンセン病問題の解決の礎になると信じている。ふるつてご参加いただきたい。

今後の予定は以下の通り。第4回 1月17日（水）14時～15時、講話者 平野さとし氏／第5回 1月21日（日）11時～12時、講話者 石山春平氏／いずれも会場は当館映像ホール、事前申込不要（当日先着100名まで）、参加費無料。

第1回「ハンセン病体験講話」

